

ETP Patients et entourage des patients atteints de la Maladie de Huntington : ETP-MH

Porteur du programme : Dr Katia Youssov

Localisation : AP-HP, site Henri Mondor

Statut : en fonctionnement

Informations complémentaires :

Public :

patients atteints de la maladie de Huntington et leur entourage

Organisation :

- Entretien individuel – Bilan éducatif partagé (BEP) : discussion sur les attentes, les questions, les difficultés afin de définir les besoins du patient et de formuler les objectifs éducatifs.
- Séances d'ETP : séance collective
 - Atelier 1 – Module 1 : Connaître sa maladie
 - Atelier 1 – Module 2 : Vivre avec sa maladie
 - Atelier 2 – Module 1 : Connaître les dispositifs d'aide existants
 - Atelier 2 – Module 2 : Quand et comment mobiliser les aides
 - Atelier 3 : À table !
 - Atelier 4 : La maladie de Huntington et les troubles moteurs
 - Atelier 5 : La maladie de Huntington et les troubles cognitifs
- Entretien de synthèse : en individuel avec un professionnel de santé pour faire le bilan avec le patient (atteinte des objectifs, questionnaire de satisfaction, etc.) et aborder la suite de son suivi (proposition d'une offre ETP de renforcement)